

Een startpagina over pijn en pijnbestrijding op internet

Het Platform Pijn en Pijnbestrijding is een ontmoetingsplaats voor vertegenwoordigers van professionele organisaties die actief zijn binnen de pijnbestrijding en van organisaties die zich sterk maken voor de belangen van patiënten met chronische pijn. Via deze startpagina zijn diverse websites met informatie over verschillende vormen van pijn en pijnbestrijding toegankelijk.

Startpagina

Startpagina's op internet zijn er in overvloed. Voor elk ook maar enigszins interessant onderwerp is er wel een startpagina. De oorspronkelijke bedoeling van een startpagina is geselecteerde informatie over een bepaald onderwerp gesorteerd aan te bieden. Door de wildgroei aan websites die pretenderen ook maar iets te kunnen melden, is de waarde van een startpagina over het algemeen sterk gedevalueerd. En om het nog bonter te maken, wordt niet eens meer met het onderwerp rekening gehouden. Dit alles onder het motto: 'als de website maar wordt gevonden'.

Wie in Google het trefwoord 'pijn' opgeeft, weet zeker dat hij door de bomen het bos niet meer zal zien. In deze bijdrage over pijn is de keuze gevallen op de startpagina van het Platform Pijn en Pijnbestrijding. Door de selectie van verwijzingen op deze website is tenminste sprake van enige structuur.

Doelstelling

Het Platform Pijn en Pijnbestrijding is op initiatief van het Samenwerkingsverband Pijndisciplines (SWVP) en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport opgericht. In dit platform participeren vertegenwoordigers van landelijke patiëntenverenigingen en van beroepsverenigingen van medici, van paramedici en van andere organisaties binnen de gezondheidszorg die betrokken zijn bij pijn en pijnbestrijding. Doel van het Platform is de coördinatie en de onderlinge afstemming in Nederland zo te organiseren dat het Platform uiteindelijk als een landelijk aanspreekpunt voor alle betrokkenen op het gebied van pijn en pijnbestrijding kan fungeren.

In het Platform zijn een aantal landelijke organisaties vertegenwoordigd. In de eerste plaats organisaties van het Samenwerkingsverband Pijndisciplines, zoals de Nederlandse Vereniging ter Bestudering van Pijn (NVBP), de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie, de Nederlandse Vereniging van Neurologen, het Nederlands Instituut van Psychologen, de Werkgroep Pijnrevalidatie Nederland, de Vereniging van Revalidatieartsen, de Samenwerkende Pijnkenniscentra en de academische ziekenhuizen. Daarnaast zijn nog vertegenwoordigd de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad, de Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie-



Homepage van het pijnkenniscentrum van het Academisch Ziekenhuis Maastricht.

patiënten, de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten, de Stichting Kind en Pijn, de Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten, de RSI-patiëntenvereniging en de Whiplash Stichting Nederland. Voor de complete lijst kan men de website raadplegen.

Homepage

Met het adres www.pijnplatform.nl/pages/index.htm komt men op de homepage van de website van het Platform Pijn en Pijnbestrijding, waarbij het hoofdmenu wordt gevormd door 10 tabbladen. Het eerste tabblad van het hoofdmenu heet 'Actueel' en gezien het karakter als startpagina wordt hier meteen een verwijzing gegeven naar het Nationaal Pijnfonds op www.pijnfonds.nl. Het Nationaal Pijnfonds heeft tot doel het verwerven van fondsen ten behoeve van de financiering van het Platform Pijn en Pijnbestrijding. Behalve fondswerwing biedt het pijnfonds op haar website ook een zogenaamde pijnverwijzer met links naar patiëntenorganisaties, pijnbehandelaars en de Nederlandse Vereniging ter Bestudering van Pijn. Naast de link naar de website van het pijnfonds is op de beginpagina van de homepage ook de Pijnperiodiek te downloaden. Dit is een driemaandelijkse tijdschrift over pijn en pijnbestrijding voor patiënten en behandelaars.

Met het tabblad 'Pijnplatform' worden de doelstellingen van het Platform getoond en wordt een opsomming gegeven van de samenwerkende organisaties. Via een organogram wordt de structuur van het platform inzichtelijk gemaakt. Het volgende tabblad heet 'Pijnfonds' en dit geeft slechts een link naar dit fonds. Het tabblad 'NVBP' biedt 4 verwijzingen naar onder meer de Nederlandse Vereniging ter Bestudering van Pijn en enkele internationale organisaties.

Met het tabblad 'Patiëntenverenigingen' wordt informatie aangeboden in de vorm van verwijzingen naar 11 patiëntenverenigingen die zich inzetten voor mensen met specifieke

pijnklachten. Eén van de eerste verwijzingen is die naar de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland. Deze website biedt veel goed gestructureerde informatie over medische voorzieningen, woningaanpassingen, mogelijkheden in het onderwijs en het vinden van passend werk. Ook kan men hier ondersteuning verkrijgen voor juridische en fiscale zaken. De webwinkel is goed voorzien van literatuur over deze problematiek.

Een volgende link onder het tabblad 'Patiëntenverenigingen' verwijst naar de website van een belangrijke koepelorganisatie: de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie. Deze website geeft veel informatie over het Nederlandse zorgstelsel en de vele wettelijke regelingen die daar mee te maken hebben. Men kan zich opgeven voor een gratis elektronische nieuwsbrief, handig om op de hoogte te blijven van de veelvuldige veranderingen die in het zorgstelsel plaatsvinden. Verder zijn er dossiers te vinden over de AWBZ, eerstelijnszorg, informatie- en communicatietechnologie in de zorg, medicijnen, patiëntenrechten en dergelijke.

De website van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten (www.hoofdpijnpatienten.nl/index2.htm) is een grote en zeer informatieve website. Handig is het om in het hoofdmenu de 'Sitemap' te openen voor een overzicht van de grote hoeveelheid informatie op deze website. Alle onderstreepte begrippen zijn directe links naar de relevante pagina's. Vele soorten hoofdpijn komen aan de orde, zoals migraine, (spier)spanningshoofdpijn, chronische dagelijkse hoofdpijn, clusterhoofdpijn en medicatieafhankelijke hoofdpijn. Bijzonder is de aandacht voor migraine bij kinderen en een uitgebreide pagina over aangezichtspijnen met een verwijzing naar de speciale werkgroep hiervoor (www.aangezichtspijn.nl). De rubriek 'Medicijnen' op deze website biedt een opsomming van de medicatiemogelijkheden voor elke groep van hoofdpijn, aangevuld met medicijnen voor de typische en atypische aangezichtspijnen. De rubriek 'Actualiteit' biedt een overzicht van artikelen uit de media met 'pijn' als trefwoord. Wie nog niet genoeg heeft aan al deze informatie kan nog de lijst met 'Links' openen en kan dan weer uren verder surfen.

Ook de websites naar de Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten, de Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten 'de Wervelkolom' (NVVR), de RSI-patiëntenvereniging, de Stichting Kind & Pijn, de Stichting Pijn-Hoop, de Whiplash Stichting en Whiplash.nl zijn via dit tabblad te bezoeken. Voor tandartsen biedt de website van de NVVR nuttige informatie over diverse aan het beroep gerelateerde kwalen, zoals lage rugpijn, hernia, discopathie, spondylose, nekpijn, en scoliose. Wie deze kwalen wil voorkomen, zou op deze website kunnen kijken naar het menupunt 'Links' en vervolgens naar het onderwerp 'Ergonomie'. Hier worden adviezen over de werkstoel gegeven.

De websites over whiplash maken duidelijk dat er nog geen consensus is over de behandeling, wel is duidelijk dat er vervelende consequenties uit deze aandoening kunnen ontstaan. Belangrijk is dat er binnen 48 uren na een trauma maatregelen moeten worden genomen. De richtlijnen hiervoor zijn via de website van de Whiplash Stichting te downloaden.

Het volgende tabblad van de startpagina heet 'Specialistenverenigingen' met websites van het Nederlands Instituut van Psychologen, het Nederlands Paramedisch Instituut, de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie - Sectie Pijnbestrijding, en de Nederlandse Vereniging voor Neurologie - Sectie Pijnbestrijding. Hoewel uitgebreid, bevatten deze websites voornamelijk organisatorische gegevens voor de desbetreffende beroepsgroepen en daardoor vallen ze buiten het kader van deze bijdrage. Het tabblad 'Overheid' levert toegang tot de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek met als taak het bevorderen van de kwaliteit en de vernieuwing van wetenschappelijk onderzoek.

Het tabblad 'Pijnkenniscentra' biedt 10 verwijzingen. Hoewel gepresenteerd als verwijzingen naar de pijnkenniscentra van academische ziekenhuizen en de kankerinstellingen, komt men in de meeste gevallen gewoon op de algemene website van het genoemde ziekenhuis terecht. Bovendien biedt men meestal slechts informatie aan over verwijzingsprotocollen, overlegstructuren, werkvergaderingen en dergelijke en geeft men geen inhoudelijke pagina's over pijn en pijnbestrijding. Het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam maakt het helemaal bont, omdat in het menu van het pijnkenniscentrum slechts 'dode' links zijn te vinden. De enige goed uitgewerkte website is die van het Pijnkenniscentrum van het Academisch Ziekenhuis Maastricht (www.pijn.com). Op de homepage van deze website is er direct een verdeling in patiënten en zorgverleners zodat bezoekers weten waar ze aan toe zijn. Beide secties zijn ruim voorzien van adequate informatie, bevatten geen overbodige gegevens en zijn volledig toegespitst op de doelgroep. Een website over pijn waar men iets aan heeft. Van deze 10 aangeboden links naar zogenaamde academische pijnkenniscentra blijft er dus zegge en schrijve 1 over die bruikbaar is. Voorwaar een mager resultaat.

Onder het tabblad 'Literatuur' wordt summier een klein aantal boeken over pijn genoemd en volgen een paar links naar specifieke websites, zoals een aardig medisch woordenboek. Tot slot brengt het tabblad 'Links' de bezoeker naar 5 websites, zoals het Engelstalige 'Pain in Europe', het Artsennet en de pijnpagina.nl, de startpagina waar alles in staat dat ook maar iets met pijn te maken heeft.

Concluderend kan worden opgemerkt dat onder de vele websites die door het Platform Pijn en Pijnbestrijding worden aangeboden, die van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten en die van het Pijnkenniscentrum van het Academisch Ziekenhuis Maastricht beslist een bezoek waard zijn.

Summary

Start page on pain and pain control on internet

The Platform Pain and Pain Control provides a meeting point for representatives of professional organizations concerned with pain control and chronic pain patients' associations. This start page gives access to various sites providing information on various manifestations of pain and methods of pain control.

S.L. Liem, redacteur internet/webmaster www.ntvt.nl
bliemsl@xs4all.nl